

**患児の母親以外の人生を生きる - 重篤な疾患を抱える子どものケアと仕事・学業との両立を目指した母親の事例検討 -**

著者	鷹田 佳典
出版者	法政大学大学院
雑誌名	大学院紀要 = Bulletin of graduate studies
巻	67
ページ	113-123
発行年	2011-10-31
URL	<a href="http://hdl.handle.net/10114/6719">http://hdl.handle.net/10114/6719</a>

# 患児の母親以外の人生を生きる

重篤な疾患を抱える子どものケアと仕事・学業との両立を目指した母親の事例検討

社会学研究科 社会学専攻

博士後期課程 2010 年度修了 鷹 田 佳 典

## 1. 問題の所在

本稿では、小児がんの子どもを持つ母親への聞き取り調査の結果に基づき、仕事や学業を継続しながら患児のケアをするという経験について記述・分析する。そうした作業を通じて、重篤な疾患を抱える子どもを持つ母親が、「患児の母親以外の人生を生きる」ことの内実について検討することが本稿の主たる目的となる。

小児がんは15歳以下の子どもが罹患する悪性腫瘍の総称であり、日本では毎年2200人から2500人ほどがこの病気を発症していると言われる（松井・谷村 1998）。かつては治療が困難で、非常に致死率の高い疾患であったが、ここ数十年で医療技術が飛躍的に進歩した結果、治療成績が大きく改善され、現在では約7割の患者が治癒を見込めるようになっている<sup>1</sup>。しかし、その治療内容は依然として厳しいものであり、期間も数ヶ月から数年と長期に及ぶ。長い治療期間中、患児にはさまざまな面で家族によるケアやサポートが必要となるが、その中心的な役割を担うのは、ほとんどが母親である（Brown & Barbarin 1996、戈木 1999、Yeh 2002、Woznick & Goodheart 2002）。母親は入院中の患児に付き添い、身の回りの世話をはじめとして、病気や治療に関する情報収集、病状の詳細な観察と記録、医療スタッフと患児との関係の調整など、多岐にわたる課題に取り組む。

このように、患児の中心的なケア役割が母親によって担われる理由のひとつとして、母親による育児ケアを自明なものと思えずジェンダー規範の存在を挙げることができよう。近年、これまで母親を育児に縛り付けてきた「母性愛神話」を問い直す作業が進められ（大日向 2000）、人々の意識も少しずつ変化してきているものの、育児を母親の仕事と見なす社会的風潮は依然として根強く残っている。特に、子どもが障害を持っていたり、重い病いを患ったりしている場合、そのケア責任を母親に求める力は非常に大きなものとなる（藤原 2006、春日 1997）。小児がんの子どもを持つ母親たちも、こうしたジェンダー規範のもと、「主要なケア提供者（primary caregiver）」という役割をいわば自明のものとして引き受けていくことになる（Chesler & Parry 2001）。

また、子どもが小児がんを発症したことに対して母親が抱く「罪悪感」も、母親を患児のケアに専心させる重要な契機になっていると考えられる。例えば土屋は、障害を持つ子どもの母親が「その世話役割を当然のものとして引き受けていく」要因として、子どもの障害に対して母親が抱く「罪悪感」の存在を挙げているが（土屋 2002、2006）、小児がんの子どもを持つ母親についても同様のことが言えよう。小児がんの発症については、ごく一部に「遺伝子異常の関与」が指摘されるものの、大半の症例は「正確な原因が不明である」と言われている（松井・谷村 1998:2）。しかし、小児がんの子どもを持つ母親の中には、子どもの発病の原因が自分にあるのではないかと考え、そのことに深い罪の意識を抱く者が少なくない<sup>2</sup>（Dixon-Woods, et al. 2005、戈木 2000）。こうした罪悪感は、障害児の母親がそうであったように、小児がんの子どもを持つ母親をケア役割への全面的なコミットメントに向けて強く方向づけていくことになる（戈木 1999）。

これらのことは、小児がんの子どもを持つ母親が、患児のケア以外のことに時間とエネルギーを費やすこと

1 ただし、現時点において小児がんを完治する方法が確立されているわけではないため、治療終了後も再発や二次がんが発生する可能性は依然として残り続ける。また、疾患やその治療の影響で「晩期障害」が残ることもある。

2 春日は、障害児が生まれたことと母親と間に一切の因果関係が認められない場合であっても、「母子関係を強調する文化のもとでは障害児の母親となった女性は自責の念をもちやすい」と指摘している（春日 2001:96）。

を難しくする。そのひとつの典型が仕事である。母親の中には、子どもが発病する前は仕事をしていたという者も当然いるが、その多くは、子どものケアに専念するために、治療開始と共に仕事を辞めるか、もしくは休職する。例えば、小児がんで子どもを亡くした57人の母親に調査を行った戈木によると、子どもが発病する前に常勤の仕事に就いていた母親は全部で12人いたが、子どもが小児がんと診断されると、一人を除いて全ての母親が退職もしくは休職したという<sup>3</sup>（戈木 1999）。このように、小児がんの子どもを持つ母親が就労の機会を求め、実際にそれを得ることは非常に難しいという現状があるわけだが、同じようなことは、程度の差こそあれ、ボランティア活動<sup>4</sup>や、あるいは本稿で取り上げる学業などに取り組む場合についても指摘することができるはずである。なにより患児のことを最優先し、文字通りそのケアに「身を捧げる（devote myself）」（Dixon-Woods, et al. 2005）ことが強く期待されている彼女たちにとって、患児のケア以外のことに継続的に取り組むことは、それがどのようなものであれ、困難を余儀なくされてしまうからである。障害を持つ子どもの母親が「愛情規範」によってケア役割に縛り付けられていることを指摘した春日は、その著書の中で、「障害児を持った女性が『自分の人生』を生きたいなどという願望を持つことすら許さないのが社会の現状」であると述べているが（春日 1997:43）、小児がんの子どもを持つ母親たちにとっても、「患児の母親をやる人生のみしか許されない」と感じられるような現実が存在していると考えられる。

ただ、そうした状況の中で、小児がんの子どものケアをしながら仕事や勉強をしている母親も、ごく僅かではあるが存在する。後に明らかになるように、彼女たちは深い葛藤や悩みを抱え、また、諦めや妥協を経験しながらも、仕事や学業をしながら患児のケアを行っているのだが、その数が少ないこともあってか、こうした母親たちの経験については、これまでほとんど関心が向けられてこなかった。だが、女性の多様な自己実現の道が模索されている今日の社会において、小児がんのように重篤な疾患の子どもを持ちながらも仕事や学業を継続している母親の経験を明らかにすることは、きわめて重要な課題である。そこで本稿では、仕事や学業をしながら小児がんの子どものケアを行ってきたという二人の母親（AさんとMさん）の事例について、詳細な記述・分析を試みる。

## 2. 調査の概略

具体的な分析作業に入る前に、調査対象者についての基礎情報と調査の概略を提示しておきたい。

まずAさんであるが、Aさんの子ども（次男）が生後8ヵ月のときに小児がんを発症したのは、1984年のことである。その後、子どもは入退院を繰り返しながら3年以上にわたって闘病生活を続け、1988年、4歳のときに亡くなっている。発病時の家族構成は、Aさん、夫、長男、次男（患児）で、そのときはAさんが養護学校の教師を、夫は研究員をしていた。

一方、Mさんの子どもは、2004年、1歳のときに小児がんを発症し、2年間の治療の後、現在は寛解状態を維持している。発病時の家族構成は、Mさん、夫、長男（患児）であった。また、当時Mさんは大学院生（ただしこのときは育児のために休学中だった）を、夫は医療関係の仕事をしていた。ちなみに、二人とも看護師として働いていた経験を持つ。

さて、ごく簡単な整理ではあるが、これらの情報からだけでも、AさんとMさんの間には多くの違いがあることに気づく。家族構成に始まり（患児のきょうだいの有無）、子どもが発症した時期や治療の結果、あるいは有職者であるか学生であるかなど、両者の間には無視しえない相違がある。これらは、それぞれの経験に少なからず影響を与えており、仕事や学業とケアとの両立について検討する際に留意すべき点となるが、本稿にとって重要なのは、あくまで両者の共通点である。すなわち、第1節でも述べたように、仕事であれ学業であれ、それが患児のケア以外で母親の人生＝生活の中に重要な位置を占めており（一定の時間と労力を傾ける対

3 この母親も子どもの再発を機に退職したという（戈木 1999）。

4 例えば春日は、重症心身障害者の子どもを持ちながらボランティア活動にも積極的に参加していたところ、同じグループの参加者から、障害を持つ自分の子どもを預けて「自分の好きなこと」をしていることに対して非難めいた言葉を投げかけられ、「せつなくなっ」たと語る女性のケースを紹介している（春日 2001）。

象になっている)、その継続的な遂行が困難に晒されるという点は同じだからである<sup>5</sup>。

なお、Aさんには1999年と2005年に、Mさんには2006年に、それぞれ半構造化面接法に基づく聞き取り調査<sup>6</sup>を行っている。会話は調査対象者の許可を得た上でテープレコーダーに録音し、トランスクリプトを作成した。以下の分析では、主にこのトランスクリプトをデータとして用いるが、一部、Aさんが書かれた闘病記の言葉を、本人の許可を得て再録している箇所がある。

### 3. 事例分析

#### 3-1. 「患児の母親」以外の役割の断念を求める声

まずは、子どもが小児がんを発症し、治療が始まった頃のそれぞれの置かれた状況や当時の思いからみていくことにしたい。

上述したように、Aさんの次男が小児がんを発症したのは生後8ヶ月のときである。当時Aさんは大学院を卒業して「念願の養護学校の教員」となり、「仕事の楽しさと、自分なりの実践の手応えをつかみ始めていた時期であった。また、研究者を目指していた夫も、この年から研究費をもらえるようになって、「経済的にようやく落ち着いてきたところ」だった。次男の発病は、まさにこれから家族として新たに歩んでいこうとした矢先に「突然」起きた出来事だったわけだが、そのときの気持ちを、Aさんは次のように語っている。

【A】 やっぱり最初のうちは、子どもが病気になったときってというのは、ほんとにもう、母親が全て、○○（\*患児の名前）の母親っていうもの以外のことを持つこと自体が、なんかすごくこう、いけないことというか、そういうふうに感じましたよね。

Aさんは1回目の調査で、子どもが小児がんを発症したとき、患児の「母親が全て」であり、それ以外の役割（自分）を持つことはすごく「いけないこと」のように感じたと言っている。また、2回目の調査でもやはり、子どもが小児がんという命に関わる病気になったことで、小さい頃からの「夢」であった「学校の先生」の仕事も含め、「患児の母親」という役割以外は「全部捨てなきゃいけない」、あるいは「全部捨てて当たり前」というふうに思わなければいけないと感じた、と言っている。こうしたことは、小児がんの子どもの母親に対し、「全てを捨てて患児のケアに専念する」ことを強く要請するジェンダー規範をAさんが深く内面化していることを示しているが、そうしたメッセージは周囲の者からも母親たちに向けて繰り返し発せられる。次はMさんの言葉である。

【M】 子どもの病気もショックだったし、自分の将来のこととかもすごい、「どうなんだろう？」っていう感じで。周りではもう、白血病っていったらすごい病気なんだから、看病するのが当たり前だし、（学校も）辞めるのが当たり前っていう感じだったので。私もその当時はまだ、学校続けるかどうかは決めてなくて、まずはもう、治療して（子どもの病気を）治そうっていうことが第一条件で。

Mさんの子どもが小児がんを発症したのは2004年、もうすぐ2歳になろうとする時のことであった。ちょうどMさんは、産休を終えて新学期から大学院に復学しようと考えていた時期だったこともあり、子どもの病気のことはもちろん「ショック」だったが、それと同時に、「自分の将来」に対しても、「どうなんだろう」と大きな不安を抱かずにはいらなかった。ただ、周囲は皆、子どもが白血病という「すごい病気」なのだから、母親は「看病するのが当たり前だし」、学校も「辞めるのが当たり前」という感じだった。Mさんもこの

5 この点については、ダウン症の子どもを育てながら大学院で研究を行い、その後も研究者として働き続けた玉井真理子のケースなどが参考になると思われる（玉井1995、2008）。

6 これは、筆者が1999年から2006年にかけて行った小児がん患者家族を対象にした聞き取り調査の一環としてなされたものである。本調査は、小児がんの子どもを持つ親の「経験の軌跡（trajectory of experience）」を当事者の視点から記述することを目的として行ったもので、インタビューでは、調査対象者が子どもが小児がんを発症してからインタビュー時までの経験をできるだけ自由に語れるように配慮した。



時点では、学校をどうするかは決められず、まずは子どもの治療を最優先しようという気持ちだった。

AさんとMさんのこうした語りは、小児がんの子どもを持つ母親を患児のケア役割へと呪縛するジェンダー規範の「抑圧力」（春日 1997）がきわめて強力であることを示唆している。そこではまさに、「妻」や「他の子どもの母親」、「養護学校の教師」、「学生」として生きる機会を断念（放棄）し、ただ「患児の母親」として小児がんの子どものケアに専念することが「当たり前」のこととして要求されているのである。

### 3-2. 仕事の継続に伴う葛藤と悩み

母親が子どものケアに専念することを自明視するような状況の中で、Aさん自身も「もう（仕事を）辞めるしかないな」と考えるようになる。だが、そうして仕事を辞める覚悟をした途端、Aさんは自分がいかに教師になりたかったかということを、そして、今のこの仕事がいかに「好き」なのかということを改めて「発見」する。

【A】そういう（子どもが病気になり、仕事を辞めなければならない）状況になって、なんかすごくこう、自分が、自分であるために、やっぱり、私は教員になりたかったっていうのを自分で発見しちゃったんですよ（笑）。で、辞めなくちゃなんないって思うんだけど、やっぱりやっていたいっていう、すごくその、葛藤がすごかったんですよ。

先に確認したように、養護学校の教師になることは、Aさんにとって小さい頃からの「夢」だった。それはすなわち、教師であるということが、単に生活の糧を得るための手段ではなく、Aさんにとって、「自分が、自分であるために」決して欠くことのできないアイデンティティの重要な一部になっていたということである。しかし、その一方でAさんには、全てを諦め、母親として病気で苦しんでいる子どもの「側にいなくちゃなんない」という思いも同じくらい強かった。だが、子どもの側にいるためには、どうしても仕事を辞めなければならない。こうしてAさんは、なんとか仕事を「やっていたい」という思いと、病気の子どもの付き添うために仕事は「辞めなくちゃなんない」という思いの間で深刻な「常時的葛藤」（春日 2001:109）を抱え込むことになってしまう（Aさんはこのとき、「辞める、辞めないで一秒ごとに頭の中で変わるぐらい」悩んでいたという）。これと同様の葛藤状況は、Mさんによっても語られている。

【M】そう、私がやっぱり、病気の子どもの持ってるのに、自分の夢をね、追い求めていいのかなっていうふうに悩んで、悩んだ時期もあって。

先にみたように、とにかく子どもの病気を治すのが「第一条件」と考えたMさんは、予定していた新学期からの復学をいったん取りやめ、しばらくは子どものケアに専念する。そして、1年あまりの後に入院治療が終わり、通院治療に切り替わる時期に合わせて学校に戻るのだが、入院を終えたとはいえ、子どもの治療はまだ続いていた。そのため、そのようなときに「自分の夢」を「追い求めていいのか」どうかで、再びMさんは深く悩むことになってしまうのである。

このように、AさんとMさんは仕事や学業とケアとの＜狭間＞に立たされ、その間で激しく揺れ動くわけであるが、しかし、そうした深い葛藤や悩みを抱えながらも、二人は共に仕事（学業）とケアの両立を目指していくことになる。

### 3-3. 仕事・学業の継続に対する周囲の理解

まず、仕事を続けることにしたひとつの要因として、「経済的な理由」がAさんによって挙げられている。

【A】まあ、経済的な面でそれ（退職）が十分可能であれば、すばっと辞めてたかもしれないんですよ。ただ家庭の事情が、主人もまだ働いてなかったりとか、一番苦しい時期に経済的な理由で辞められなかったっていうことで、私は教員をやっていたんだと思うんですよ。

先に述べたように、子どもが発病したとき、Aさんは養護学校の教師で、夫は研究員をしていた。Aさんの夫が受け取っていた研究費は、ここでのAさんの語りから判断するに、少なくともそれだけでは、病気の子どもを抱えて家族四人が生活をしていくには困難な額であったと思われる。Aさんが仕事を「辞められなかった」のは、ひとつにはこうした「家庭の事情」が背景にあったからである。

だが、Aさんが仕事を続けたのは、なにも経済的な理由からだけではない（先の「辞められなかった」という表現が示すように、それはあくまで消極的な理由にすぎない）。Aさんは上で引いた言葉に続けて次のように語っている。

【A】それでもうひとつは、職場の人たちがすごく（私を）必要としてくれたっていうか、「絶対ここでの経験がいつか役に立つときが来るんだから」とか、「これは順番なんだから、あなたはいつかきっと返せることがあるんだから」とかっていうふうなことを再三にわたってアドバイスをしてくれたんですけど。

A. ウォズニックとD. グッドハートによれば、子どもが小児がんを発症した後も仕事を続けようとする母親に対しては、周囲の者が彼女の選択に疑問を投げかけるため、母親はしばしば、退職や休職を迫るそうした外部からの「圧力（pressure）」と戦わなければならないのだという（Woznic & Goodheart 2002:84）。Aさんの周りにも、「まだ仕事のこと？」とか、「仕事に復帰したいの？」などといった言葉で、Aさんが働き続けていることを咎めたり、理解できないといった態度を示したりする人が少なくなかった。しかし、その一方で、職場の同僚や上司のように、むしろ仕事を辞めることのデメリットを指摘し<sup>7</sup>、働き続けることを熱心に応援してくれる人たちもいた。彼／彼女らは、養護学校の教師は「いろいろ悲しいことや辛いことがあればあるほど」生徒や保護者の気持ちが分かるようになって「いい先生になれるんだよ」と言って、「再三にわたって」Aさんに仕事を続けるよう「アドバイス」した。Aさんによれば、そのときはまだ自分の闘病経験がいつか仕事の「役に立つ」というふうにはなかなか思えなかったということだが、それでも別の箇所では、「活かし場所がある」という同僚の言葉で「すごく救われた感じがし」たとも語っており、そこからは、職場の人たちの働きかけがAさんを仕事の継続に向けて強く促したことが伺える<sup>8</sup>。

さらに、養護学校の生徒の親たちも、Aさんが仕事を続けていくうえで大きな支えとなった。当時Aさんが勤務していたのは、主に肢体不自由の子どもたちが学ぶ養護学校であったが、子どもが病気になって仕事を辞めようかどうか迷っているときに、生徒の母親たちからAさんのもとにたくさんの手紙が届く。そこには、重い障害を抱えた子どもを持つ母親たちの「人生を込めた言葉」が記されていた。後述するように、Aさんの子どもも病気によって下肢に麻痺を抱えていたこともあり、同じような試練を経験している母親たちの「精一杯」の言葉は胸に「凄く響いてきた」とAさんは当時を振り返っている。

このことに関連して、1回目の調査のときに次のような興味深いエピソードが語られている。ある日、養護学校の生徒の母親たちが、Aさんの子どもが入院する病院を訪れるのであるが、病院スタッフに「A先生はいますか？」と尋ねたところ、「A先生って誰ですか？」と言われてしまう。病院では「〇〇（\*患児の名前）のお母さん」で通っているため、「A先生」では通じなかったのである。この話を母親たちから聞かされたAさんは、「まだ私を先生として必要としてくれるお母さんたちも子どもたちもいるんだな」と感じたという。

先ほども述べたように、小児がんの子どもを持つ母親は、どうしても「患児の母親」としての役割が「肥大化」（藤原 2006:184）しやすい。とりわけ、治療の場として編成された病院という空間においては、「患児の

7 Aさんの子どもは8ヶ月に及ぶ厳しい治療を経て寛解導入に成功するのであるが、その状態も長くは続かず、退院から1ヶ月あまりで再発してしまう。医師から長期入院が必要であることを伝えられたAさんも、このときばかりは退職を決意し、職場に辞表を提出する。だが、勤め先である養護学校の校長は、「仕事を辞めてしまえば、あなたにとって大きな生き甲斐がなくなってしまう」と言って、決して辞表を受け取ろうとはしなかったという。

8 もちろん、彼らはAさんが仕事とケアの両立ができるようにできる限りのサポートをした。例えば、子どもの体調が悪化したときなどには、どうしても長期に仕事を休まざるをえないことがあるが、そんなときは、Aさんの「いない部分をいろんな人がのりしろのように重ねて」「埋めて」行き、Aさんが職場に復帰したときには「さっと居場所を空けてくれ」といった具合にである。

母親」以外の自分（役割）を意識するのは困難であろう。そうした中での保護者たちの訪問は、ただ単にAさんを励ましたけだけではなく、Aさんに「教師」としての自分を思い出させたのではないだろうか。「嬉しいんじゃないくて、すごくそのときは不思議」だったと語るAさんの言葉は、そのことと関係しているように思われる。

さて、一方のMさんも、子どものケアをしながら学業を続けていくことに対して理解を示してくれる人たちの存在が大きかったという。既述のように、Mさんの周りには、「勉強なんていつでもできる」のだから、まずは「看病を第一に考えて」、学校は「辞めるしかないんじゃないか」と言う人が少なくなかったのだが、中には学業を続けることに理解を示し、応援してくれる人たちもいた。例えば、Mさんの母親と姉は、「機会がある」のだから「続けられるんだったら続けた方がいいんじゃないか」と言ってくれ、自宅療養時には、上京して子どもを預かり、Mさんが学校に行けるようにサポートしてくれることも多かった。

また、入院中の子どもに付き添っているとき、病棟の看護師に卒業後の進路について相談することもあったが、そのとき彼女たちは、せっかく大学院に入ってここまで勉強してきたのだから、「頑張って学生続けて」「専門看護師」などを目指してみてもどうかと勧めてくれたり、治療はうまくいっているのだから、子どものことだけでなく「自分のことも考えてやっていったほうがいいよ」と励ましてくれたりしたという。看護師として働いた経験のあるMさんだけに、彼女たちからのこうした言葉はとても心強かったに違いない。

さらには、自分と同じ立場にある他の患者家族からのアドバイスも、勉強を続けようとするMさんの背中を押してくれた。

【M】サポートグループとかでね、サマーキャンプとか、親の会とかに、家族会とかに出ると、（中略）「自分のことよりも子どものこと」っていうことで、いろいろとこう、夢を諦めているような人がいて、でもその人は、やっぱり今すごい後悔している。（中略）「あなたは頑張れるんだったら頑張った方がいいよ」というふうに、すごい言ってくれて。だからそれがあって続けられたっていうのがありますね。

Mさんは、小児がん患者家族を対象とした「親の会」や「家族会」の活動に積極的に参加していたこともあって、他の親と話をする機会も多かった。その中には、子どものケアに専念するために「夢を諦め」たものの、今ではそのことをすごく「後悔している」母親もいて、彼女からは、「あなたは頑張れるんだったら頑張った方がいいよ」と実体験に基づくアドバイスをもらった。Mさん自身、「今大変だから」とか、「子どものために」という理由で大学を辞めてしまえば、子どもが大きくなったときに、「あなたが病気になったから、私は夢を諦めたんだよ」と言ってしまうのではないかと不安に感じていたこともあり、この母親の言葉は、「頑張れるんだったら頑張ろう」というMさんの思いをより確かなものにしたようである。

こうしてAさんとMさんは、周囲の理解と励まし、それに仕事とケアの両面における実質的な支援を受けながら、子どものケアと仕事（学業）の両立を目指していくことになるが、では、そのように仕事や学業を継続しながらケアを行うことは、それぞれにとってどのような経験として意味づけられているのだろうか。次にこの問題について検討することにしたい。

### 3-4. 生徒たちから教えられたこと—Aさんのケース

まずはAさんからみていこう。職場の人たちの支えもあり、Aさんは子どものケアをしながらなんとか仕事を継続していくわけであるが、そのことに対する葛藤がAさんの中でなくなることは決してなかった。だがそれでも、小さい頃からの夢だった養護学校の教師という仕事は、厳しい状況に置かれたAさんに大きな力を与えてくれた。

なにより、Aさんは養護学校の生徒たちのことが本当に「好き」だった。子どもの体調が悪化したときには長期休暇を取って職場を離れることもあったが、しばらくして学校に戻ると、自分が生徒たちのことを「すごい好き」なんだと改めて実感できたし、教室にいただけで「不思議な安らぎ」を得ることができた。そのため、仕事を続けることに不安はあったものの、Aさんは自分が「思った以上に（中略）喜々として」働くことができたという。

また、治療がうまくいかなかったり、結果が思うようにならないときには、「こんな厳しい治療から逃げ出したい」とか、「生きていくの、嫌だな」と落ち込んだりすることもあったが、そんなときは「不思議」と学校での光景が「ふあーっと思ひ出され」て、「ずっとやっていける」という気持ちになった。そんなときにAさんは、改めて「私はそういう仕事が本当に好きなんだな」ということを実感するのである。

さらに、ケアをしながら仕事を続けることは、Aさんにそれぞれの面で「経験の変容 (transformative experience)」(Chesler & Parry 2001) とでも言うべきものをもたらした。例えば、長期休暇後に仕事に復帰したAさんは、生徒たちに対する自分の「見方」が変化していることに気づく。

【A】今までとは全然別の、子どもをこう、こういう色んな困難の中でここまで生きてきた子どもたちっていうような、そういう見方で、また障害を持つ子どもたちを見られるようになってきて。

先にふれたように、Aさんの子どもは病気の影響で下肢に麻痺を抱えることになった。小児がんの治療だけでも大変なのに、退院後にリハビリをしたり、障害児を受け入れてくれる保育園を探したりと、子どもにとっても親にとってもさまざまな苦労があったと思われる。だが、Aさんはそうした経験を通じて、自分が教えている生徒たちもまた、「色んな困難の中でここまで生きてきた」ということを認識するようになる。もちろんそれまでも、障害を抱えて生きていくことの大変さを全く分かっていなかったわけではないだろうが、実際に自分の子どもが障害を持つという経験をしたことで、Aさんは生徒たちのことをより深く理解できるようになったのである。

このように、小児がんの子どもとの闘病経験は、Aさんに仕事上での変化（Aさんはそれを、それまで「見えなかったものが見えてきた」感じと表現している）をもたらしたが、逆に、養護学校の生徒たちの存在や職場での経験が、患児に対する考え方や闘病生活に大きな影響を与えたという側面もある。

【A】だから〇〇（\*患児の名前）自身も生きていくうえですごくハンディを背負って、下肢の麻痺であるとか、もしかしたら障害を抱えるとか、色んなハンディを抱えるんだけど、でも、抱えながらの人生がまたあるっていうか、すばらしいものにできるっていうのを、障害学校の中において、子どもたちが過ごしてるっていうこと自体から学んだっていうか。

Aさんの子どもが病気の影響で下肢に麻痺が残ったことについては既に述べたが、それはすなわち、子どもが将来「色んなハンディ」を背負い込むことになるかもしれないということである。そのことでAさんは、一時「自暴自棄になった」こともあったという。だが、そんなAさんの「目の前」には、やはり障害を抱えながらも、一生懸命に学び、生きている生徒たちがいた。Aさんはその姿に、障害を抱えた子どもと「一緒に生きていく中での意味みたいなものを突きつけられたよう」に感じる。そして、生徒たちと過ごす中で、たとえ障害があっても、その人生を「すばらしいものにできる」ということを学んでいく。Aさんは、どんな状況にあっても「精一杯、その子らしく、人間的に生きて」いくことの大切さを、養護学校の生徒たちから「教えられる」のである。

### 3-5. 当事者だからできること—Mさんのケース

では、Mさんの場合はどうだろうか。子どもが入院中はケアに専念していたMさんだったが、外来通院に切り替わる頃から大学院に戻って研究を再開する。ただ、子どもはまだ治療継続中で、体調が悪くなることも多く、なかなかそばを離れることができなかった。そのためMさんには、「看病と自分の勉強の両立ができなくてすごく悩んだ時期」もあったが、その一方で、学生だったことが、子どものケアにすぐ役に立った側面もある。例えば、さまざまな情報にアクセスできたことはそのひとつである。

【M】いろいろなんていうか、勉強会とかに参加してて、（中略）学生っていうこともあって、いろいろ行ったりとかしてたので、その点はすごいよかったんですね。まあ、医療職と、その、学生であったとい



うことがすごく。だから自分の看病にはすごく役に立ちました。

Mさんは学生だったことで、大学の図書館を利用できたことに加え、サポートグループが開催する「勉強会」や小児がん関連の学会などにも参加して（もちろんこれらは一般にも広く公開されているのだが、当事者であることと学生という身分が参加を容易にしたようである）、いろいろな医学情報を得ることができた。なによりMさんは、復学の際に研究テーマを小児がんに変えたので（この点については後述する）、勉強したことがそのまま子どものケアに活かされることになった。

こうしたことからMさんは、「結果的に学生をやったから、看病もできなのかなあ」というふうに語るわけだが、しかし、勉強に関してはすごく「割り切って」いた部分があったのも事実である。

【M】すごい割り切ってますよ（笑）、ほんとに。でもやっぱり、第一が息子の治療をまずはほんとに優先して、あとはまあ、学生はできる範囲でやるしかないっていうのは、入院から今までのスタンスでもありますね。

ここで語られているように、子どもの治療を「第一」に考え、学業は「できる範囲でやる」というのが、入院当初からのMさんの基本的な「スタンス」だった。そのため、入院中は一日中子どものそばに付き添ったし、自宅で療養している間も子どものケアを「優先」し、学校はその合間に通うという感じだった。そのため、授業に出席したり、研究を進めたりするのはとても大変だったが、そのときは「看病やってるから仕方ない」というふうに「割り切って」考えるようにした。そういった意味では、「学生としての自分」を十分に全うすることはできなかったし、そこには「諦めと妥協」も多かったわけであるが、しかし、それでもなお、Mさんには勉強を続けることが大事だった。

【M】ま、諦めるけれども、でも、やっぱりこう、諦めない部分もあるっていうか。なんでしょうね。卒業するっていうのを、卒業するのが私の人生としては重要だと思うので。だからそれだけは、なんとかその目標だけは達成するように、ほんとにもう、色んな人に助けてもらう。

子どものケアを優先する以上、どうしても学業の方は、諦めたり妥協を強いられたりする部分が出てざるをえない。受けたい授業があっても出席できないことがあったし、勉強に専念できる他の学生たちのことを羨ましく思うこともあった。しかし、そのような状況にあっても、Mさんには、研究をやり遂げ、大学院を卒業することが自分の「人生」として非常に「重要」だという思いが強くあった。そこで、なんとかこの「目標」を達成しようと、周囲の「助け」も借りながら勉強を続けていく。

このように、Mさんは「毎日葛藤」を抱えながらも、学業を継続していくのだが、では、なぜMさんにとって勉強することがそれほどまでに重要だったのだろうか。もちろんひとつには、それがMさんにとって「夢」と言えるくらい大事なものだからであるが、そのことに加え、子どもとの闘病経験を通じて、Mさんが「小児がんの子どもの治療に役立つような仕事をしたい」という思いを強くしたことも、学業を継続したと深く関わっている。

それは、Mさんが復学後に大学院での研究テーマを、「地域看護学」から「小児がん」へと変更していることに端的に示されている。本稿の冒頭で述べたように、小児がんはかつて非常に予後の悪い疾患だった。それが現在では7割近くの患者が治癒を期待できるまでになっている。ここまで治療成績がよくなったのは、医療技術の著しい進歩に因るところが大きいわけであるが、Mさんは、子どもの治療が順調にいつているのも、そうした「医学の進歩」のおかげであり、だからこそ自分も「小児がんの研究をして何か役に立てたい」と思うようになったというのである。

さらに、小児がんのことを理解してくれる人を増やしたいというのも、Mさんが学業を継続する理由になっている。小児がんの治療成績が向上しているということについては先に述べた通りであるが、看護師として働いていた経験を持つMさんでさえ、子どもが小児がんと診断されたときは、「ああ、もう死んじゃう」と思っ

たというように、いまだに小児がんを「不治の病」と考えている人は少なくない。そこでMさんは、学校でも子どもの病気のことを「あえて」話題にし、小児がんの多くが「治る」病気であることを一人でも多くの人に理解してもらえよう努めているのである。

このように、ケアとの両立に苦しみながらも、Mさんが学業を継続してきたのは、単に自分の夢を実現することにとどまらず、自分の研究を小児がん患児やその家族のために役立てたい、あるいは小児がんのことを周囲の人に正しく伝えたいという思いがあったからであるが、そうした思いは、子どもとの闘病経験について内省する作業の中から生まれてきたものであった。

【M】でも、やっぱり自分、今だから、今の自分の立場だからできることもあるし、すごくこう、当事者として、子どもの親として経験したことっていうのがいきてくと思うし。その経験があったから、小児がんとかね、白血病っていうのが分かったから。やっぱり意味があるんじゃないかっていう。すごく思いますね。だから、あまり、「辛い、辛い」とかで終わってしまうんじゃないくて、やっぱり自分も活かすし、活かすように、子どももその経験を活かせるようにしていきたいっていう。

言うまでもなく、子どもが小児がんを患うということは、親にとって大変な「試練」である。Mさんも子どもに付き添う中でさまざまな困難に直面したものと思われる。しかし、Mさんはそれを、ただ「辛い、辛い」と言って終わらせてしまうのではなく、そこでの経験を自分にも、そして子どもにも「活かせるように」していきたいと思った。では、「当事者として、(小児がんの)子どもの親として」できること、あるいは「今の自分の立場だからできること」とは何か。Mさんがこう自分に問いかけたときに出てきた答えのひとつが、大学院での勉強を続けること、具体的には、小児がんについて研究し、自身の経験も含めて、小児がんのことを一人でも多くの人に伝えていくことだったのである。Mさんが葛藤を抱えながらもケアと学業の両立を目指した背景には、こうした理由があったのである。

#### 4. 結語

さて、ここまで本稿では、仕事や学業をしながら小児がんの子どものケアを行ってきたAさんとMさんの経験について詳しく記述してきたが、最後にそこから得られた知見と今後の課題を整理しておくことにしたい。AさんとMさんは共に、母親が小児がんの子どものケアに専念することを自明視するような状況の中で、葛藤や悩みを抱えながらも、仕事や学業をしながら子どものケアを行ってきた。二人がそれぞれ仕事と学業を続けることができたのは、ひとつには、そのことに対して大きな理解を示し（ときにはそうすることを積極的に勧め）、具体的なサポートを提供してくれる人たちが周りにいたからである。小児がんの子どもを持つ母親が働くことを「公然と、もしくは暗に（openly or subtly）」（Woznick & Goodheart 2002:84）非難する声が大勢を占める今日的状況において、彼／彼女たちの存在が重要であることは言うまでもない。

ただ、たとえそのように仕事や学業の継続を支援してくれる人たちが周囲にいたとしても、仕事をしながらケアをすることが母親本人に否定的な感情（職場の人たちに迷惑をかけているのではないかという申し訳なさ<sup>9</sup>や、仕事（学業）をしているがために子どもに十分付き添ってやることができないという負い目など）ばかりを喚起するとすれば、その継続は決して容易ではないはずである。この点に関しては、AさんもMさんも、仕事や学業をしながらケアをすること、あるいはケアをしながら仕事や学業をすることに対し、それぞれ肯定的な意味を見出していた。例えばAさんは、病気のために子どもが下肢に麻痺を抱えることになったが、そうした子どもとの闘病生活を通じて、同じように障害を抱えながらも懸命に生きている養護学校の生徒たちをより深く理解できるようになり、また逆に、生徒たちと過ごす中で、障害を抱えていてもその人生を素晴らしいものにできるということを学んでいる。

9 例えばAさんは、1回目の調査で、「(子どもが)入院していた間、色んな意味で、育児時間のなんとかとか、看護休暇を取ったりとか、そういう、私が教員でいることで周りの人にすごい負担をかけることはすごく多かった」と語っている。

あるいは、Mさんにとって学業を継続することは、ただ単に自分の夢の実現であるという以上に、ある種の使命のようなものとして意味づけられていた。つまり、先に論じたように、大学院で小児がんについて研究することで、小児がん患児やその家族に少しでも貢献したいという思いが、Mさんを学業の継続へと強く促してきたわけである。

もちろん、その一方で、いずれの事例においても、依然として母親がケアの中心的な担い手であり続けているという点には注意が必要であろう。例えばMさんは、親が子どもの側に「24時間いる」ということ<sup>10</sup>が「治療にもすごく影響するんじゃないかと」考え、子どもが入退院を繰り返していた1年あまりの間、夜中に付き添わなかったことは一日もなかったというし、Aさんもやはり、子どもが再発したときは長期休暇を取ってケアに専念している。また、日常的なケア実践においても、基本的には母親である二人がその主たる役目を担っている。このように、仕事や学業を継続するといっても、母親にとってあくまで「優先」されるべきは患児のケアであり、Mさんが語っていたように、仕事や学業は「できる範囲」で行われている。

ただ、そのことを踏まえつつも、なおここで強調しておきたいのは、小児がんの子どもを持つ母親にとって、ケアと仕事は決して両立不可能なものでも、阻害的に作用し合うだけのものでもないということである。確かにそこには、葛藤や迷い、妥協や諦めがあるのも事実である。しかし、仕事をしていたからこそケアを続けることができたとか、学生であったことが子どものケアに役立った、あるいは逆に、ケアをしていたことで仕事に能動的な変化があったといった具合に、両者にとってケアと仕事（学業）は、互いの継続にとってプラスに機能するものとして意味づけられ、経験されているのである。

さて、今回、本稿が考察の対象として取り上げたのは僅かに二事例であり、仕事や学業をしながら小児がんの子どものケアを行う母親の置かれた現実の一端を明らかにしたにすぎない。特に、AさんとMさんがそれぞれ、養護学校の教員と看護系の大学院生という、ケア実践と比較的親和性の高い仕事に就いていたことは、ケアとの両立において有利に働いた部分があるかもしれない。今後は、仕事の内容や就労形態の違いに留意した分析が必要になってくるだろう。

また、今回は調査の中で聞き出すことができなかったこともあり、ほとんど論究することができなかったが、家族や親族、中でも夫との関係は、母親のケアのあり方を理解する上でとても重要な点になると考えられる。夫が仕事を続けることに対してどのような考えを持っているのかということや、実際に患児のケアや家庭内の仕事をどれだけ分担してくれるのかということによって、母親による仕事とケアの両立の可能性が大きく規定されるからである。

このことに関連して、ジェンダー論的見地からは、小児がんの子どもを持つ「父親」の経験についても検討する必要がある。小児がん患者家族に関する既存の研究には、母親を対象としたものが圧倒的に多く、(特に我が国においては)父親の経験がほとんど明らかにされていないというのが現状である<sup>11</sup>。だが、小児がん患者家族における役割構造やケアの配分のあり方を明らかにするためには、母親だけでなく、父親(あるいは両者の関係)についても検討することが必要不可欠である<sup>12</sup>。

小児がんの子どもを持つ母親が、患児のケアに献身的に取り組む一方で、父親はというと、やはり伝統的な性別役割規範の影響を強く受けながら、「一家の稼ぎ手 (breadwinner)」として収入面から闘病生活を支えていくことに自らの責務を見いだしていく (Brown & Barbarin 1996, Chesler & Parry 2001)。日本では「がんの子どもを守る会」を中心とした陳情活動により、1971年に小児がんの公費負担が実現され、家計の負担は大きく軽減されたものの (稲野他 1998)、例えば病院への交通費など、治療費以外にもなにかと出費がかさむことが少なくない (子どもが遠隔地の病院に入院しているときなどは特に)。また、共働き夫婦の場合には、母親が患児のケアに専念するために仕事を辞めることが多く、そうなると家計を支える父親の役割はますます重要なものとなる。

10 ディクソン-ウッズらはこれを、「近接性の義務 (obligation of proximity)」と呼び、子どもの治療中に母親に求められる重要な責務であるとしている (Dixon-Woods, et al. 2005)。

11 日本で小児がんの子どもを持つ父親の経験を取り上げた貴重な研究成果として、三輪 (2010) がある。

12 障害児・者の父親については、日本でも既に幾つかの研究がなされている (中根 2006, 土屋 2003)。

もちろん、だからといって父親は、子どものケアを妻に全面的に任せ、ただ仕事だけを黙々とこなしているわけではない。例えば、患児のきょうだいの面倒をみたり、家事の一部を負担したりすることは、闘病生活における父親の重要な役目になっている。だが、E. ブラウンと A. バーバリンが指摘するように、それらは父親にとって、「二次的、周辺の役割 (secondary or peripheral role)」であり、そのために費やす時間も労力も総じて少ないことが一般的であるようだ (Brown & Barbarin 1996)。こうして小児がんの子どもがいる家庭では、「母親＝ケア／父親＝仕事」という伝統的な性別役割分業体制が、ある種強化された形で確立・維持されていくことになる。

このように、父親もまた、母親同様、ジェンダー規範に深く規定された存在であり、そのことが夫婦関係のあり方に多大なる影響を与えることになる。したがって、重篤な疾患を抱える子どものケアという問題について考える場合には、母親だけでなく、父親、もしくは両者の関係にも十分な目配りをしていく必要があるだろう。

## 引用文献

- Brown, K. A. E. & Barbarin, O. A. (1996) Gender differences in parenting a child with cancer. *Social Work in Health Care*. 22: 53-71.
- Chesler, M. A. & Parry, C. (2001) Gender roles and/or styles in crisis: an integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qualitative Health Research*. 11(3): 363-384.
- Dixon-Woods, M., Young, B. & Heney, D. (2005) *Rethinking Experience of Childhood Cancer: A multidisciplinary approach to chronic childhood illness*. Open University Press.
- 藤原里佐 (2006) 『重度障害児家族の生活ーケアする母親とジェンダー』 明石書店
- 稲野美喜子・池田文子・近藤博子・近江恵子 (1998) 「11. 支持療法 6: 社会的支援」 土田嘉昭他 (監修) 『小児がんの診断と治療』 診断と治療社: 153-156.
- 春日キスヨ (1997) 『介護とジェンダーー男が看とる、女が看とる』 家族社
- 春日キスヨ (2001) 『介護問題の社会学』 岩波書店
- 松井一郎・谷村雅子 (1998) 「疫学」 土田嘉昭他 (監修) 『小児がんの診断と治療』 診断と治療社: 2-10.
- 三輪久美子 (2010) 『小児がんで子どもを亡くした親の悲嘆とケアー絆の再構築とソーシャルワーク』 生活書院
- 中根成寿 (2006) 『知的障害者家族の臨床社会学: 社会と家族でケアを分有するために』 明石書店
- 大日向雅美 (2000) 『母性愛神話の罠』 日本評論社
- 戈木グレイグヒル滋子 (1999) 『闘いの軌跡ー小児ガンによる子どもの喪失と母親の成長』 川島書店
- 戈木グレイグヒル滋子 (2000) 「がんと闘うー母親の『がんばり』を支えたもの」 原ひろ子・根村直美編著 『健康とジェンダー』 明石書店: 187-203.
- 玉井真理子 (1995) 『障害児もいる家族物語』 学陽書房
- 玉井真理子 (2008) 「障害児の母親が職業を捨てないということ」 『家族のケア／家族へのケア』 岩波書店: 155-178.
- 土屋葉 (2002) 『障害者家族を生きる』 勁草書房
- 土屋葉 (2003) 「<障害をもつ子どもの父親>であることー母親が語る／子どもが語る／父親が語る」 桜井厚編 『ライフストーリーとジェンダー』 せりか書房: 119-140.
- 土屋葉 (2006) 「ケアと家族」 江原由美子・山崎敬一編 『ジェンダーと社会理論』 有斐閣: 229-233.
- Woznick, L. A. & Goodheart, C. D. (2002) *Living with Childhood Cancer: A Practical Guide to Help Families Cope*. American Psychological Association. Washington, DC.
- Yeh, C. H. (2002) Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 38(6): 598-606.